

Ein schöner Anlass zu feiern ...

30 Jahre Herzkind e.V.

Ein schöner Grund zu feiern: Im Juni jährte sich zum 30. Mal die Gründung unseres Vereins Herzkind e.V. Ein wunderbarer Anlass zum Feiern und um vielen wunderbaren Menschen Danke zu sagen ...

Eröffnet wurde unser Jubiläum am Freitagabend mit einem Konzert des Braunschweiger Kinder- und Jugendchors „Belcanto“ in der Klosterkirche zu Riddagshausen. Ein sehr gelungener Auftakt unserer Feierlichkeiten, der nicht nur bei den geladenen Gästen Anklang fand. Viele Braunschweiger, aber auch zufällige Besucher genossen dieses Konzert sehr. Ein bunter Strauß fröhlicher Melodien, vorgetragen von wunderbaren Stimmen, musikalisch begleitet vom Leiter des Chores, Herrn Stefan PD Runge, und das alles im prächtigen Ambiente der im Jahre 1275 geweihten Kirche des ehemaligen Zisterzienserklosters verursachte bei einigen Zuhörern Gänsehaut-Feeling. Unsere Bitte um eine Spende zur Unterstützung unseres Engagements für herzkranken Kinder blieb nicht ungehört, die im Eingangsbereich der Kirche aufgestellte Spendendose war gut gefüllt.

Im Anschluss an dieses fabelhafte Konzert wechselten wir in die ehemalige Kornscheune, dort warteten liebevoll eingedeckte Tische und ein abwechslungsreiches Grill- Büfett auf hungrige Gäste. Dieser Rahmen wurde genutzt, um einige langjährige ehrenamtliche Mitglieder und Weggefährten unseres Vereines zu ehren. Frau Margrit Hogendoorn, unsere 1. Vorsitzende und Gründungsmitglied des Herzkind e.V. betonte in ihrer Ansprache, dass das ehrenamtliche Engagement viele Facetten hat: als Mitglied im Vorstand, als Kontaktgruppenleiter, als Ansprechpartner für die Stationssprechstunde oder als freiwilliger Helfer bei einer Vereinsveranstaltung. Doch eines haben alle diese bedeutenden Tätigkeiten gemeinsam: sie halten unseren Verein am Leben und sorgen dafür, dass viele Hilfen für herzkranken Kinder und ihre Familien aufrechterhalten und

neu installiert werden können. Nur durch dieses Engagement der Mitglieder lebt der Verein. Kein modernes Medium ersetzt persönliche Kontakte, lindert die Sorgen und die Angst so, wie eine Umarmung, der Trost und der Rat einer Mutter, die eine genauso verzweifelte Situation aus eigenem Erleben kennt. Geehrt wurden Herr Herrmann Adomeit und Frau Marianne Kaper für ihre über 25 jährige ehrenamtliche Leitung einer Elterngruppe sowie Frau Pia Spehr und Frau Yvonne Riefenberg für

senprüfer. Herrn Dr. Bahlmann dankten wir für die ehrenamtliche Begleitung unserer Braunschweiger Kinderherzsportgruppe. Auch den Mitgliedern des Vorstandes, die ihr Amt schon seit vielen Jahren ausüben, wurde ein kleines Präsent überreicht: unserer Vorsitzenden, Frau Margrit Hogendoorn, unserer 2. Vorsitzenden, Frau Ursula Beer-Finck, unseren Beisitzern Frau Jacqueline Bahlmann-Duwe, Herrn Dr. Jürgen Spehr und unserem Schatzmeister Herrn Cord Kahle.



Bild: wahe/pixelio.de

die langjährige Leitung der Elterngruppe Braunschweig. Frau Kathrin Markowski und Frau Heike Bauer nahmen ein Dankeschön für die Leitung einer Elterngruppe und für ihr Engagement im Rahmen der Elternsprechstunde in der Uniklinik Leipzig bzw. Göttingen entgegen. Ganz besonders bedankte sich unser Vorstand bei den Gründungsmitgliedern Frau Ulrike Herrmann, Frau Cornelia Ohl und Herr Dr. Martin Wilken. Ein Dankeschön ging auch an Herrn Michael Wink, unseren langjähriger Kas-

Die Mitarbeiterinnen der Geschäftsstelle sowie unserer Geschäftsführerin, Frau Heike Kolb freuten sich ganz besonders über die lobenden Worte und die Wertschätzung ihrer Arbeit.

So verlief das Fest in der schönsten Weise, untermalt durch die musikalische Begleitung der Band „Growl It“ und vielen anregenden Gesprächen. Der Abend dürfte allen Gästen noch lange in positiver Erinnerung bleiben. Es wurde klar, dass unser



HERZKIND e.V. mit Stolz auf die vergangenen 30 Vereinsjahre blicken darf und die nächsten 30 Jahre mit einem sehr positiven Gefühl erwarten kann, begleitet von wunderbaren Menschen, die an diesem Abend signalisierten, unsere wertvolle Arbeit auch in Zukunft mit Rat und Tat zu unterstützen.

Am Samstag folgte dann das Jubiläumssymposium. Für die zahlreichen Fachvorträge rund um das Thema "Lebensqualität bei angeborenem Herzfehler" konnten namhafte Referenten gewonnen werden.

Frau Hogendoorn eröffnete fast pünktlich um 9:00 Uhr die Veranstaltung. Herr Prof. Dr. Kallfelz, ehemaliger Leiter der Klinik für pädiatrische Kardiologie und pädiatrische Intensivmedizin der Medizinischen Hochschule Hannover und Ehrenvorsitzender des HERZKIND e.V. ergriff als erster das Wort. Er zeichnete die Entwicklung des Vereins aus einer regionalen Elterngruppe zur bundesweit agierenden, anerkannten Selbsthilfevereinigung nach und betonte dabei das besondere Engagement von Frau Hogendoorn und den Eltern der ersten Stunde.

Es folgte das Grußwort der Gesellschaft für Pädiatrische Kardiologie, DGPK, überbracht von Herrn Prof. Dr. Ralph Grabitz, Vizepräsident der DGPK und Leiter der Abteilung Kinderkardiologie der Uniklinik Halle, das Grußwort der Deutschen Herzziftung, überbracht von Herrn Prof. Dr. Rolf Engberding, langjähriger Chefarzt der Kardiologie des Klinikums Wolfsburg, das Grußwort der Arbeitsgemeinschaft der niedergelassenen Kinderkardiologen ANKK, überbracht von Herrn Dr. Dieter Koch, Vorsitzender der AG und Kinderkardiologie in eigener Praxis aus Köln.

Im Anschluss folgten die guten Wünsche unserer inzwischen erwachsen gewordenen Herzkinder, die sich im Verein

JEMAH zusammengeschlossen haben, überbracht von Herrn Roland Keuchen.

Frau Christa Franzen, stellvertretende Vorsitzende des BVHK überbrachte das Grußwort des BVHK und betonte die besondere Notwendigkeit, in Zeiten knapper Ressourcen und unpopulärer politischer Entscheidungen zur Verbesserung der Lebenssituation von Menschen mit AHF künftig noch enger als bisher zusammenzuarbeiten. Diese Zusammenarbeit aller überregionalen Vereine für Menschen mit AHF wird in Kürze mit der Gründung des Aktionsbündnisses für angeborene Herzfehler auf eine neue Stufe gehoben.

In seinem Vortrag beschrieb Herr Prof. Dr. Hubertus von Voss, ehemaliger Ordinarius für Soziale Pädiatrie und Jugendmedizin der LMU und Direktor des Kinderzentrums München, wie für chronisch kranke Kinder ein gelungener Übergang ins Erwachsenenleben, die so genannte Transition, aussehen kann. Er appellierte eindringlich an Eltern und Ärzte, die Jugendlichen frühzeitig darauf vorzubereiten, sich eigenverantwortlich um ihre Gesundheit zu kümmern. Aber auch Eltern und Ärzte müssen sich vorbereiten, sie sollten lernen, den Jugendlichen als (bald) erwachsene Person zu sehen, Verantwortung abgeben und loslassen. Dies gelingt umso besser, je früher man damit beginnt. Nur kleine Schritte, die die Selbstständigkeit fördern, führen in der Summe zum eigenverantwortlichen Umgang mit ihrer Erkrankung und überfordern den Jugendlichen nicht.

Herr Dr. Dieter Koch, niedergelassener Kinderkardiologe aus Köln berichtete aus seiner Praxis, wie die Nachsorge und ambulante Betreuung beim Kinderkardiologen aussehen kann und aufgrund welcher Untersuchungen Aussagen über den objektiven Gesundheitszustand und möglicherweise bevorstehende Interventionen getroffen werden können.

Nach der Kaffeepause berichtete Herr Dr. Karl Otto Dubowy, Spezialist Lungenfunktion und Spiroergometrie aus der Klinik für Kinderkardiologie und AHF des Herz- und Diabeteszentrums Bad Oeynhausen über die Notwendigkeit von Belastungsuntersuchungen zur Abschätzung der Belastbarkeit. Nur durch diese aufwändigen, standardisierten Untersuchungen ist eine individuelle Abschätzung der Leistungsfähigkeit möglich. Da ist wichtig für die Überwachung einer möglichen Leistungsminderung bzw. einer organspezifischen Limitierung, aber auch für qualifizierte Aussagen zu Beruf und Sport.

Herr Prof. Dr. Harald Kaemmerer, Leiter der Ambulanz für EMAH am Deutschen Herzzentrum München, sprach in seinem Vortrag über Pulmonale Hypertonie als Folge eines angeborenen Herzfehlers. In diesem Zusammenhang erläuterte er die besondere Problematik von Patienten mit Eisenmenger-Syndrom. Er stellte Therapieansätze vor und wies auf die Wichtigkeit von nationalen und internationalen Patientenregistern hin.

Der geplante Vortrag von Herrn Dr. Borth-Bruhns zu unserem Projekt PLE/BP ist leider entfallen, Herr Dr. Borth-Bruhns war kurzfristig erkrankt und musste seine Teilnahme absagen.

Als nächste Referentin begrüßten wir Frau Dr. Helga Prießmann, Oberärztin der kinder-kardiologischen Abteilung des Uniklinikums Erlangen. Sie sprach in Vertretung für Herrn Prof. Dr. Dittrich über die neue Herausforderung, die Langzeitaufenthalte auf der kinder-kardiologischen Station für alle Beteiligten mit sich bringen. Besonders Kinder, die auf eine Herztransplantation warten, sind oft sehr lange an das Krankenhaus gebunden. In Erlangen wartete so z.B. (HERZBLICK berichtete) ein kleines Mädchen fast zwei Jahre auf ein neues Herz. Frau Dr. Prießmann schilderte



Für die Unterstützung unserer Jubiläumsveranstaltung im Rahmen der Selbsthilfeförderung bedanken wir uns ganz herzlich bei der DAK Gesundheit.

sehr berührend und anschaulich die damit verbundenen Probleme und Konflikte und auch die Anstrengungen des Personals, diesen emotionalen Ausnahmezustand für die Familie etwas zu erleichtern.

Frisch gestärkt ging es gleich nach der Mittagspause weiter: Herr Prof. Dr. Thomas Paul, Leiter der Kinderherzklolik des Universitätsklinikums Göttingen, sprach über Herzrhythmusstörungen und ihre Behandlungsmöglichkeiten.

Herr Dr. Jens Bahlmann, niedergelassener Kinderkardiologe aus Braunschweig, erläuterte die verschiedenen Behandlungsstrategien bei Herzinsuffizienz und sprach über das Risiko einer RSV-Infektion.

Über die beeindruckenden Fortschritte auf dem Gebiet der kardiovaskulären Implantate und ganz besonders der mitwachsenden Herzklappen berichtete Herr Dr. Alexander Horke, Leiter des Bereichs Kinderherzchirurgie der Medizinischen Hochschule Hannover, verschwieg aber auch nicht die Hürden, die auf dem Weg zu einem Standardverfahren noch zu nehmen sind.

Herr Tobias Biermann, ein selbst betroffener junger Mann mit AHF, der mit beiden Beinen fest im Leben steht und begleitet von seiner Tochter, ließ die Anwesenden an seinem Leben teilnehmen. Er sprach sehr humorvoll und herzerfrischend von seinem Weg und machte den anwesenden Eltern Mut, ihre Kinder einfach machen zu lassen und sie nicht überzubehüten. Auch anwesenden Kapazitäten wie Herrn Prof. Kallfelz, der ihn in seiner aktiven Zeit als jungen Patienten betreute und ihn dezent auf seine überflüssigen Pfunde ansprach, blieb er keine Antwort schuldig: „An meinem Herzfehler werd' ich wohl nicht sterben!“

Mit einem Vortrag von Herrn Dr. Thomas Breyman, Kinderherzchirurg an der MHH und inzwischen im (Un)-Ruhestand über die Möglichkeit, mit dem Programm Health Safe 24 seine Gesundheitsdaten eigenverantwortlich und komfortabel zu verwalten, wurde unser Programm abgerundet.

Das Symposium, moderiert durch Frau Heike Bauer und Herrn Professor Kallfelz und unter der wissenschaftlichen Leitung von Dr. Jens Bahlmann, fand bei den rund 100 Teilnehmern eine sehr große

Anerkennung, wie sich aus den Gesprächen ergab.

Herzlichen Dank allen Referenten für die fachlich fundierten und Impulse gebenden Vorträge, danke allen Helfern, stellvertretend hier genannt für alle, Herrn Niels Hogendoorn und Philline Duwe für ihre fleissige Unterstützung.

Das sehr positive Fazit aller Teilnehmer hat gezeigt, dass das Symposium eine optimale Möglichkeit zum Erfahrungsaustausch, zur fachlichen Weiterbildung und zur Diskussion geboten war.

Im Anschluss des Symposiums fand unsere diesjährige ordentliche Mitgliederversammlung statt. Auch hier wurde nochmal deutlich, dass wir auf 30 erfolgreiche Jahre zurückblicken dürfen. Der Vorstand wurde in seinem Amt bestätigt.

Ein besonderes Dankeschön an den Kinder- und Jugendchor Belcanto und die Band Growl-IT für die musikalische Umrahmung, an die Kirchengemeinde Riddagshausen für die freundliche Erlaubnis, die Klosterkirche zu nutzen und auch an die MMI-Akademie für die freundliche Aufnahme und die hervorragende gastronomische Betreuung und Bewirtung.

Weitere Informationen und Beratungsangebote

<p>♥ Sozialrechtliche Beratungsstelle für Menschen mit angeborenen Herzfehlern Husarenstr. 70, 38102 Braunschweig, Tel. 0531-2206612, Mo: 9:00 – 14:00, Di: 9:00 – 18:00 Uhr, Mail: ahf-beratung@email.de</p>	<p>♥ BV „Das frühgeborene Kind“ e.V. Tel. 0180-587877, www.fruehgeborene.de</p>	<p>♥ AKIK – Kind im Krankenhaus Tel. 0180-525452, www.akik-bundesverband.de</p>
<p>♥ Kinderherzstiftung in Deutsche Herzstiftung e.V. Vogtstraße 50, 60322 Frankfurt a. M., Tel. 069-955128145, www.herzstiftung.de</p>	<p>♥ BDO Bundesverband Organtransplantierte e.V. Tel. 0203-442010, www.bdo-ev.de</p>	<p>♥ Kids-22q11 e.V. Tel. 08379-1350, www.kids-22q11.de</p>
<p>♥ Bundesvereinigung JEMAH e.V. Tel. 0241-55941738, www.jemah.de</p>	<p>♥ Ullrich-Turner-Syndrom Vereinigung e.V. Tel. 02247-759750, geschaeftsstelle@turner-syndrom.de</p>	<p>♥ Down-Syndrom-Netzwerk e.V. Tel. 0221-6002030, www.down-syndrom-netzwerk.de</p>
<p>♥ IDHK Interessengemeinschaft das herzkranke Kind e.V. Tel. 0208-8823170, www.idhk.de</p>	<p>♥ Bundesverband Willams-Beuren-Syndrom e.V. Tel. 06171-78740, www.w-b-s.de</p>	<p>♥ Marfan Hilfe e.V. Tel. 0700-22334000, www.marfan.de</p>
<p>♥ BVHK e.V. Tel. 0241-912332, www.bvhk.de</p>	<p>♥ KiOPhone für junge transplantierte Menschen Tel. 069/67867590</p>	<p>♥ Beratungsstelle Geschwisterkinder Lebenshilfe Bremen, Tel. 0421-387770, geschwisterkinder@lebenshilfe-bremen.de</p>
<p>♥ Aktion Kinderherz Österreich www.kinderherz.at</p>	<p>♥ Bundesverband Verwaister Eltern Tel. 0511-3372726, www.veid.de</p>	<p>♥ Fontanherzen e.V. Tel. 0151-19462656, www.fontanherzen.de</p>
	<p>♥ CHARGE Syndrom e.V. Tel. 09104 - 826 345, charge-syndrom@web.de</p>	<p>♥ Friedrichshafener Herzkind e.V. Tel. 07541-25976</p>